

ENTITÉS ET POLITIQUES PUBLIQUES

L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP VIEILLISSANTES

Rapport public thématique

Synthèse

Septembre 2023

 AVERTISSEMENT

Cette synthèse est destinée à faciliter la lecture et l'utilisation du rapport de la Cour des comptes.

Seul le rapport engage la Cour des comptes.

Les réponses des administrations, des organismes et des collectivités concernés figurent en annexe.

Sommaire

Introduction	5
1 Des profils différents selon les handicaps	7
2 Des besoins partiellement satisfaits en matière d'accès aux soins et d'accompagnement social et médico-social	9
3 De fréquentes ruptures de parcours.	11
4 Améliorer le pilotage de la politique du handicap	13
5 Garantir le respect du droit à l'accompagnement en augmentant significativement l'offre de soutien à domicile	15
Recommandations.....	17

Introduction

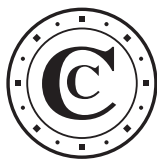
Dès 2006, le rapport de Paul Blanc et de Marianne Berthod-Wurmser¹ qualifiait la longévité accrue des personnes en situation de handicap de « nouveau défi pour leur prise en charge ». Le nombre de bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) de plus de 50 ans a augmenté de 55 % entre 2011 et 2019. Celui des personnes accueillies en établissement médico-social a progressé de 50 % entre 2010 et 2018. Ces chiffres résultent de la combinaison de l'avancée en âge des générations nées dans l'après-guerre et de l'amélioration sensible de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap.

Pour autant, cette évolution démographique n'a pas été anticipée par les pouvoirs publics et ses conséquences sur les besoins en établissements et en services spécifiques n'ont pas été prises en compte.

Une personne en situation de handicap est considérée comme vieillissante si elle a été affectée par ce handicap, quelle qu'en soit la nature ou la cause, avant de ressentir les premiers effets du vieillissement. La situation de handicap aura donc précédé le vieillissement².

¹ Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge (2006).

² Pour des raisons essentiellement statistiques, l'enquête utilisera le plus souvent une borne d'âge de 45 ans ou 50 ans comme début du processus de vieillissement, selon les données disponibles. Les personnes âgées qui n'ont pas subi de handicap avant 65 ans ne sont pas étudiées dans cette enquête.



1 Des profils différents selon les handicaps

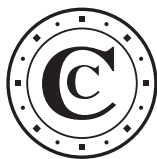
Selon les données de l'Irdes³, il existe en France 9,7 millions de personnes atteintes de limitations motrices et 3,5 millions avec des troubles psychiques, intellectuels ou cognitifs. Parmi celles qui ont plus de 60 ans, à la croisée des secteurs du handicap et du grand âge, il n'est pas possible de distinguer les personnes en situation de handicap vieillissantes.

L'extinction de certains droits, comme la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) après 65 ans, ne permet plus de les repérer dans les statistiques. En revanche, leur profil a pu être reconstitué grâce à une première exploitation de données détenues par les maisons départementales des personnes

handicapées (MDPH) et à un partenariat avec l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (Irdes). Les personnes atteintes de déficiences motrices, viscérales et sensorielles, représentent une majorité de situations de handicap acquis en cours de vie, après 50 ans. Ces personnes ont très majoritairement une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé. Les personnes présentant des troubles psychiques, intellectuels ou cognitifs, ont, dans plus de trois quarts des cas, un droit ouvert à l'allocation aux adultes handicapés (AAH) et sont souvent orientées vers les établissements et services médico-sociaux. Ces différences de droits témoignent de besoins différents.

³ Projet Rish.

Des profils différents selon les handicaps

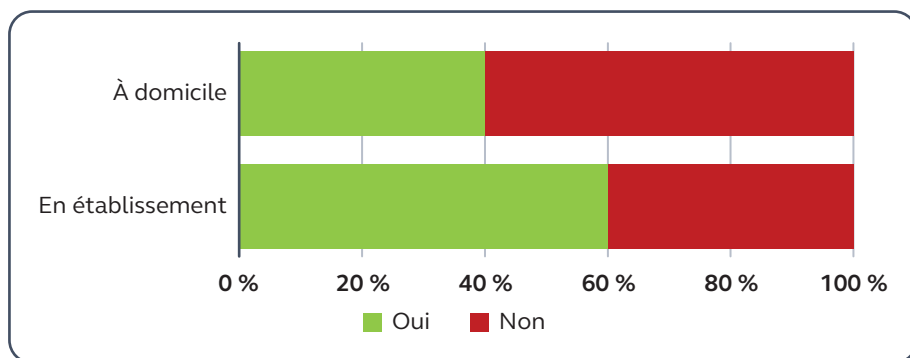


2 Des besoins partiellement satisfaits en matière d'accès aux soins et d'accompagnement social et médico-social

Les besoins des personnes en situation de handicap vieillissantes en matière d'accès aux soins et de compensation de leur handicap ne sont que partiellement satisfaits. Elles ont en effet significativement moins accès aux soins que la population générale

et si la prestation de compensation du handicap (PCH) joue un rôle important, elle ne couvre pas tous les besoins d'accompagnement. Pour les personnes souffrant de troubles psychiques, intellectuels ou cognitifs, l'accès à l'offre médico-sociale est déterminant.

Probabilité d'accéder à accompagnement adapté



Source : Cour des comptes, exploitation de la base Via-Trajectoire (GCS Sara)

Or, seules 60 % des personnes bénéficiant d'une orientation vers un établissement ou un service médico-social (ESMS) voient leur demande satisfaite. Cet accès est plus difficile encore pour les personnes présentant un trouble envahissant du développement et pour celles atteintes de schizophrénie.

La tension est plus forte encore sur les services d'accompagnement à domicile

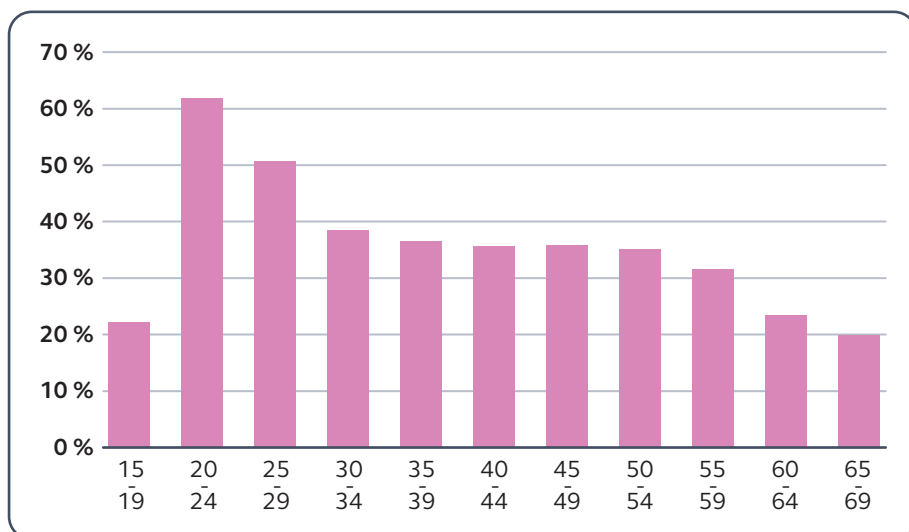
auxquels accèdent effectivement 41 % des demandeurs seulement. Ce défaut d'accompagnement peut conduire à des entrées non souhaitées en établissement d'autant que la capacité des MDPH à repérer les situations dégradées à domicile est limitée. La faiblesse de l'offre graduée à domicile génère ainsi des situations non choisies pour les usagers et des surcoûts pour les finances publiques.

Des besoins partiellement satisfaits en matière d'accès aux soins et d'accompagnement social et médico-social

La situation est également tendue pour l'accès aux établissements pour personnes en situation de handicap. La probabilité pour les demandeurs d'y être admis n'est que de 65 %, tous âges

confondus. Cette proportion diminue fortement avec l'âge. Elle s'élève à 75 % pour les personnes âgées de 25 à 29 ans et à 33 % pour celles de plus de 45 ans.

Taux d'accès à un séjour en établissement par classe d'âge pour les personnes nouvellement orientées



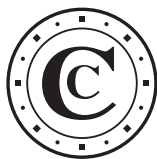
Source : Cour des comptes, exploitation de la base Via-Trajectoire (GCS Sara)

Note de lecture : Les « nouveaux usagers » sont ceux qui n'avaient pas d'orientation vers un ESMS avant 2016

Des transferts géographiques, notamment vers la Belgique, apparaissent alors comme l'ultime solution.

Ainsi, le parcours de vieillissement est-il très différent selon que la personne est déjà « incluse » dans des filières de prise en charge spécialisée et qu'elle a accès à un accompagnement adapté ou qu'elle en est « exclue » et que cet accès est bien moins facile, voire impossible.

Cet accompagnement insuffisant conjugué à des difficultés d'accès aux soins, explique que le vieillissement des personnes en situation de handicap soit dégradé par rapport à la population générale. Des nuances doivent néanmoins être apportées à ce constat, tant les parcours se révèlent variés.



3 De fréquentes ruptures de parcours

Près de 90 % des personnes en situation de handicap vieillissantes vivent dans un domicile autonome et sont pour la plupart non accompagnées. Leurs besoins portent, en premier lieu, sur l'adaptation de leur logement, son coût et en proximité de services commerciaux ou de santé, leur permettant de vivre en autonomie. Ils concernent, en second lieu, l'accès à une aide humaine. La combinaison d'une aide humaine professionnelle et de celle d'un proche, aidant, contribue à garantir un maintien à domicile dans de bonnes conditions. Le vieillissement parallèle des aidants génère des effets négatifs et fragilise des situations qui avaient trouvé un certain équilibre. Pour limiter les situations de crise, l'offre de soutien à domicile doit être étoffée, diversifiée, coordonnée et associée à des procédures de repérage systématique.

Le passage à la retraite des travailleurs d'établissement et service d'aide par le travail (Esat) marque, la plupart du temps, la fin de leur accompagnement médico-social. Si le travail était adossé à un hébergement en foyer, la retraite implique, en outre, un changement de logement et une rupture importante avec l'environnement habituel, social comme amical.

À l'exception des personnes vivant en foyer d'hébergement, les personnes accueillies en établissement pour personnes handicapées bénéficient, en principe, de plus de stabilité. L'avancée en âge de ces résidents suppose, néanmoins, une évolution des projets des établissements pour assurer un meilleur suivi du besoin en soin, une gestion professionnelle de la dépendance, voire des soins palliatifs et de la fin de vie. Certains gestionnaires sont en mesure de faire évoluer leurs structures en ce sens. Dans d'autres cas, en raison par exemple de besoins croissants en soins de nursing qui ne peuvent être satisfaits, interviendra un changement de résidence de la personne vieillissante. Pour se révéler bénéfique, celui-ci suppose une bonne organisation des transitions et des moyens suffisants consacrés à l'accompagnement de la personne dans son nouvel hébergement.

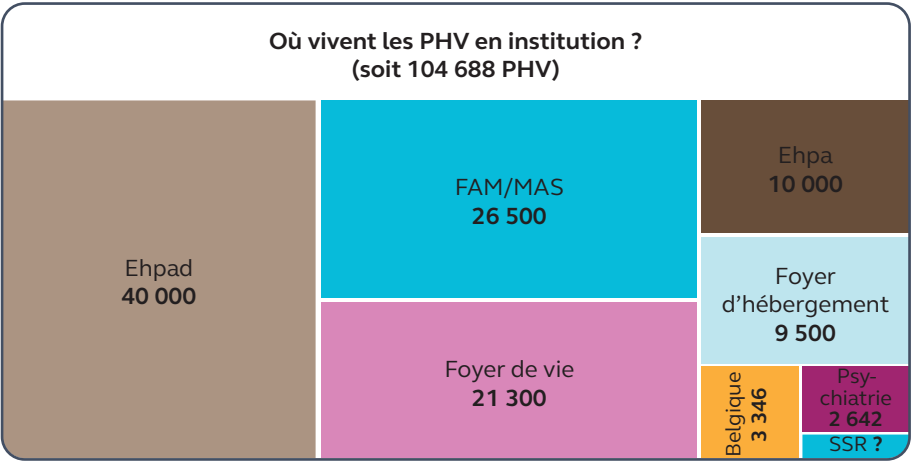
Le parcours des personnes présentant une déficience psychique ou un handicap neurologique lourd se heurte particulièrement à la forte insuffisance d'une offre médico-sociale adaptée, conduisant à des situations d'exclusion sociale, à des hospitalisations de longue durée et à des sorties vers des établissements non adaptés.

De fréquentes ruptures de parcours

Les tensions dans le secteur médico-social trouvent une résolution au moins partielle dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad). Ceux-ci constituent très fréquemment

l'aboutissement des parcours complexes évoqués ci-dessus. Avec 40 000 personnes hébergées, ils sont la principale structure d'accueil des personnes en situation de handicap vieillissantes.

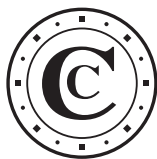
La répartition des 104 688 personnes en situation de handicap vieillissantes entre les différents établissements



Source : Cour des comptes d'après les données de l'enquête

Insuffisamment financés et outillés pour ce public spécifique, ils ne peuvent devenir une solution acceptable d'hébergement qu'à de strictes conditions d'adaptation

de la prise en charge au handicap accueilli, de développement d'une offre d'activités particulière, et d'une évolution des conditions financières associés à l'accueil.

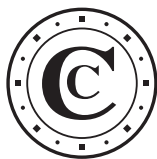


4 Améliorer le pilotage de la politique du handicap

Les ruptures de parcours des personnes en situation de handicap vieillissantes sont symptomatiques des difficultés que rencontrent toutes les personnes en situation de handicap. Elles sont notamment le résultat d'un défaut d'anticipation de la vague démographique. Le vieillissement des personnes en situation de handicap provoque un fort effet sur l'ensemble de l'offre médico-sociale par l'accroissement

de la demande en établissements médicalisés, réduisant ainsi l'accès des plus jeunes adultes à une offre adaptée à leurs besoins. Cette situation appelle une réponse globale déterminée.

Elle passe par l'amélioration du pilotage public de l'offre médico-sociale. Limité à l'adoption de plans successifs, celui-ci n'est pas satisfaisant s'il n'est pas associé à une analyse fine et continue du besoin.



6 Garantir le respect du droit à l'accompagnement en augmentant significativement l'offre de soutien à domicile

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, crée un droit pour les personnes en situation de handicap à bénéficier d'un accompagnement conforme aux orientations prononcées par la MDPH⁴. Ce droit n'est, trop souvent, pas respecté, ce qui a déjà donné lieu à plusieurs condamnations de l'État pour carence.

Face à ce constat, la réponse graduée aux besoins des personnes en

situation de handicap vieillissantes doit être renforcée par un repérage de leurs besoins pour favoriser l'accompagnement à domicile et par un abondement des moyens à hauteur de plus d'un milliard d'euros par an. Cet effort doit permettre à ces personnes de bien vieillir, de réduire les sorties sans accompagnement d'Esat, mais également d'alléger la pression sur les établissements et, ainsi, d'améliorer la situation de l'ensemble des personnes y accédant.

⁴ « Lorsqu'elle se prononce sur l'orientation de la personne handicapée et lorsqu'elle désigne les établissements ou services susceptibles de l'accueillir, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées est tenue de proposer à la personne handicapée ou, le cas échéant, à ses parents ou à son représentant légal un choix entre plusieurs solutions adaptées », article 66.

Garantir le respect du droit
à l'accompagnement en augmentant
significativement l'offre de soutien à domicile

Recommandations

Accompagnement à domicile

1. Délivrer des autorisations de services couvrant les besoins d'un bassin de vie, en accordant une priorité à des opérateurs qui proposent des solutions graduées et diversifiées (*conseils départementaux, ARS*).

2. Confier aux MDPH une mission de repérage des personnes en situation de handicap vivant à domicile pour leur proposer, à partir de 50 ans, une évaluation des besoins médico-sociaux liés au vieillissement (*DGCS, CNSA*).

3. Confier aux Esat la mission de préparer la fin d'activité et de s'assurer d'un accompagnement à la sortie de l'établissement lors de l'arrêt de l'activité professionnelle (*DGCS, CNSA*).

En établissement médico-sociaux pour personnes en situation de handicap ou pour personnes âgées

4. Pour les établissements et services accueillant des personnes en situation de handicap vieillissantes, inscrire dans le projet d'établissement et les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (Cpom) les modalités de leur accompagnement et les évaluer au sein de la démarche qualité (*conseils départementaux, agences régionales de santé*).

5. Assurer la continuité de l'accompagnement dans les établissements pour personnes âgées des personnes

issues d'un établissement du secteur du handicap, en garantissant un financement adapté à leurs besoins et en conservant les moyens qui leur étaient consacrés dans l'établissement d'origine (*DGCS, CNSA, conseils départementaux*).

6. Élaborer une recommandation de bonnes pratiques professionnelles pour l'accueil en Ehpad des personnes en situation de handicap vieillissantes (*HAS, DGCS, CNSA*).

7. Utiliser, pour les personnes en situation de handicap vieillissantes en Ehpad, une grille d'évaluation tenant compte de leurs besoins spécifiques et permettant aux établissements de bénéficier de moyens financiers adaptés (*DGCS, CNSA*).

Pilotage par les données

8. Conditionner le versement d'une fraction des ressources allouées aux opérateurs au respect de l'obligation de renseignement des systèmes d'information (*ARS, conseils départementaux*).

9. Créer un observatoire national du handicap chargé d'analyser régulièrement, de manière pluri partenariale, les données du secteur, afin d'éclairer le pilotage des instances nationales et d'assurer l'information du public (*SGMAS, CNSA, conseils départementaux*).

